

Rosario Marcianò

Ho cercato di salvarti

Questa testimonianza risale al 2011, ma si è deciso di pubblicarla, poiché, considerati questi ultimi due anni di follia sanitaria, è ancora più cogente far sì che si conoscano i crimini nascosti dietro il paravento della “salute” da tutelare solo a parole.

A tutti i pazienti degli ospedali

*Ai magistrati che mi hanno condannato ad otto mesi di
reclusione per aver scritto la verità, senza che mi dichiarassi
pentito.*

Nota introduttiva

“Ho cercato di salvarti” è una storia come tante che merita di essere raccontata, poiché tutte le vite, anche quelle all'apparenza ordinarie ed insignificanti, sono vie, percorsi in questo fantastico e terribile mondo. Così l'autore, in uno stile asciutto e con taglio oggettivo, ripercorre gli ultimi mesi vissuti dal babbo, senza indulgere a facili sentimentalismi, ma cercando di mettere in luce il carattere esemplare di un'esperienza dolorosa, iniqua, eppure non scevra di significati umani e di prospettive.

Poiché sono stato anch'io fra i protagonisti del dramma, vorrei, dei tanti episodi che rammento, raccontarne uno che mi pare emblematico. La memoria è ipermetrope: con il passare del tempo, quanto più si allontanano gli oggetti ricordati, tanto più le reminescenze diventano vivide.

Era un pomeriggio di quel breve ed atroce interludio, tra un ospedale e l'altro, con papà a casa, a fine novembre. Il babbo era nel letto torturato dal dolore al coccige e costretto ad una quasi totale immobilità: io ero con lui e, per distrarlo un po', gli stavo leggendo un libro. All'improvviso mi interruppe per chiedermi: “Tonino, scosta un po' la tenda: vorrei vedere gli alberi.”

Già, gli alberi, con le radici piantate per terra, ma con la chioma nel cielo, potente simbolo della vita, attaccata alla materia, ma tesa verso la luce e l'infinito, comunque li si consideri.



Ho cercato di salvarti

Le cose sarebbero dovute andare diversamente ed avrei dato la mia vita per salvarlo. Purtroppo i disegni del destino, già scritti, non mi hanno permesso di ridargli salute e serenità in questa vita. E' mancato dopo cinque lunghi ed inutili mesi di sofferenza indicibile e questo è il mio maggior tormento. Certamente ora lui sta bene ed è sereno, ma questa consapevolezza non riesce a consolarmi. Era qui, tra noi, dove sarebbe potuto e dovuto restare. Mi rimane negli occhi la sua immagine di enorme sofferenza nelle ultime 24 ore di agonia, compensate dal volto sereno e sorridente di quando è spirato. Questi due frammenti di ultimi aneliti di vita si contrappongono nella mia mente. Ancora non sono in grado

di metabolizzarle ed il mio sentimento, ora, è un misto di collera, sconforto, rammarico per gli errori commessi. Non sarebbe dovuta finire così.

Papà è mancato alle ore 23:11 del 3 aprile 2011. Anche la somma di tutti i numeri della data porta al numero 11. Nella simbologia numerica il doppio 11 sta a significare il portale... il passaggio dimensionale... l'ipercubo. Spero che sia un segno.

L'ultimo sole d'autunno

E' un pomeriggio di settembre del 2005, quando noto che papà accusa un leggero tremore alla mano sinistra. Gli consiglio una visita neurologica, temendo siano i primi sintomi del Parkinson. Prenotiamo una visita neurologica con relativa T.A.C. (Tomografia assiale computerizzata). Gli esami confermano un leggero parkinsonismo. Il medico afferma che alcune aree del cervello evidenziano la classica atrofia dei neuroni quando sono interessati dalla degenerazione da morbo di Parkinson. Gli sono subito prescritti dei farmaci (Madopar) impiegati in questi casi per limitare gli effetti della malattia neurodegenerativa.

Col passare del tempo, non sembra ci sia un peggioramento della sindrome e ciò ci conforta. Le semestrali visite neurologiche, eseguite ogni volta con uno specialista diverso, confermano che la malattia non progredisce. Pensiamo che ciò dipenda dall'attenta alimentazione e dalle contemporanee terapie atte ad eliminare i metalli dall'organismo. Il morbo di Parkinson è, infatti, dovuto all'accumulo di metalli pesanti (ferro ed alluminio *in primis*) nell'organismo, che poi, inevitabilmente si depositano nelle aree del cervello deputate alla trasmissione dei segnali. I neuroni vengono così

irrimediabilmente danneggiati, impedendo la comunicazione sinaptica. La contemporanea limitazione nella produzione di dopamina innesca un processo a cascata che rende, in breve tempo, inabile il malato di Parkinson.

Passano cinque anni, durante i quali papà trova nuovi svaghi e passatempi. Tra questi il gioco delle bocce, nel quale si scopre “un campione”. Vince molte gare e tutti vogliono sempre giocare con lui in squadra, perché ormai lo conoscono come persona in grado di portare spesso alla vittoria. Oltre tutto, essendo persona affabile, socievole e sempre disponibile, tutti lo stimano. Papà è sempre stato amico di tutti e nella sua vita ha sempre fatto del bene, aiutando con completo disinteresse personale decine di persone in mille circostanze diverse. Nei trent’anni di servizio nell’Arma dei Carabinieri ha dimostrato come “portare una divisa” non sia un privilegio, ma un impegno incondizionato verso il comune cittadino, valore che, al giorno d’oggi, è completamente dimenticato. Altri tempi...

Nel mese di agosto del 2010, dopo circa una settimana caratterizzata da una strana sindrome depressiva alternata da brevi ed immotivati impeti d'ira, decidiamo un nuovo controllo neurologico, anticipando i tempi solitamente prefissati tra una visita e la successiva. La dottoressa Agnese Pisu, presso l’ospedale di Sanremo, reparto Neurologia, attesta che il paziente non presenta significativi problemi neurologici e prescrive degli antidepressivi. Ovviamente, visti i noti effetti collaterali di farmaci simili al Prozac, evitiamo di somministrarli a papà, consigliandogli di stare più tempo al sole e di cercare di impegnarsi di più in attività ricreative con gli amici. Col passare delle settimane quel preoccupante stato, interpretato - da noi e dai medici - come depressivo, comincia a scemare. Chissà perché in talune circostanze si tenta di ignorare certi segnali. E’ un modo per non vedere, un

tentativo di nascondere un eventuale problema, illudendosi che così facendo, questo scompaia. Non è così e ne avremo a breve avuto l'amara conferma.

Nei due mesi successivi papà, in netto contrasto con le sue abitudini alimentari, pare essere un po' inappetente e, in un paio di circostanze, rischia di affogarsi (il cibo gli va storto). Inoltre papà è spesso taciturno. Poiché a tutti noi è almeno una volta accaduto di ingoiare male un boccone, per non parlare poi della scarsa voglia di interloquire con gli altri, non prestiamo molta attenzione a questi campanelli d'allarme. Di ciò mi rimprovero. Non avrei dovuto sottovalutare questi sintomi solo apparentemente trascurabili.

L'estate termina. Comincia il mese di ottobre e papà, come al solito, trascorre le sue giornate tra lunghe passeggiate in giro per la città e partecipando con passione alle partite alla bocciofila del quartiere. Noto che la mattina, quando si veste, ha particolare difficoltà nell'indossare i pantaloni e le calze e mi chiede spesso di infilargli il maglione, perché da solo non ci riesce. Idem per chiudere la cerniera del giubbotto. Comincio a preoccuparmi e penso ad un peggioramento del Parkinson. Cerco, però, di non fargli pesare questa nuova situazione e tento di ignorare i sintomi di peggioramento per evitare che si preoccupi oltremodo. Più tardi me ne pentirò amaramente, purtroppo.

Intanto rileviamo che ha difficoltà nel guidare l'automobile e così gli consigliamo di non usarla ancora. L'ultima volta in cui lo vediamo uscire in auto, veniamo poi a sapere che è arrivato sino a Ceriana, un comune nell'entroterra di Sanremo, per andare a trovare degli amici di famiglia. La cosa ci meraviglia e ci preoccupa contemporaneamente, visto che la

strada per giungere al paese è piena di curve strette e strapiombi.

Arriviamo alla metà del mese di novembre 2010. Papà, rientrando a casa da una delle sue quotidiane passeggiate mattutine, scoppia a piangere (non ha mai pianto in vita sua), lamentandosi di non riuscire a muovere bene la gamba sinistra. E' l'inizio della fine. Il drammatico conto alla rovescia che poi lo porterà alla morte dopo pene indicibili, comincia quel mattino di novembre.

Informiamo il medico di famiglia (dottor Flavio Ruggeri) delle condizioni di nostro padre. Purtroppo sia lui sia il personale della Guardia medica ci assicurano che si tratta semplicemente di una curva di peggioramento del Parkinson che dovrebbe rientrare nell'arco di una settimana e ci consigliano di aspettare. Il fatto che papà, nella settimana precedente, abbia accusato una tosse secca persistente, soprattutto nelle ore notturne, ci porta a pensare (come d'altronde confermato dai medici) ad un peggioramento dovuto ad un precedente stato influenzale. Sbagliamo. Sbagliamo. Quella settimana sarebbe cruciale per un intervento tempestivo ed invece perdiamo altro tempo prezioso, vitale: papà peggiora sino a non poter più muoversi dal letto. Ricordo chiaramente l'ultimo giorno in cui, testardamente, esce di casa col bastone, scendendo faticosamente due piani di scale. Percorre pochi passi sulla strada di fronte. Il sole picchia, nonostante l'autunno inoltrato. Si ferma a scambiare due parole con il suo amico Renzo, il quale gli chiede perché vada in giro con il bastone. Papà, lo comprendo dai gesti, risponde che ha difficoltà nel camminare. Poco dopo ritorna a casa e mi confessa che non uscirà più: non può più portare avanti la gamba sinistra. Nei giorni a seguire, infatti, resta in casa, seduto sul divano della nostra camera. Si tocca la gamba (non la sente). Il suo è uno

sguardo di paura misto a sconforto. In quegli ultimi giorni di mobilità parziale cerchiamo di aiutarlo in mille modi, ma la situazione tende a precipitare in pochissimo tempo, tanto che papà cade due volte (una di queste nel bagno, mentre si gira per tornare alla porta ed un'altra, scivolando dal divano del soggiorno). Nei giorni successivi lo dobbiamo accompagnare ai servizi. Mentre io gli faccio strada rivolto verso di lui, il babbo, appoggiandosi sul bastone con una mano e con l'altra sulla mia spalla, percorre i pochi passi che separano la stanza da letto al bagno. In media ci vogliono venti minuti per andare e venti per tornare al suo letto. Ordiniamo la sostituzione della vasca da bagno con una doccia, ma papà non riuscirà mai a vederla.

Le notti successive dobbiamo rinunciare al trasferimento in bagno, facendogli usare il pappagallo. Durante la notte papà mostra uno stato allucinatorio grave ed un disorientamento spaziale totale. Lo troviamo sovente attorcigliato nelle coperte oppure per terra. Piange e chiede aiuto disperatamente: "Rosario, aiutami!".

Medici con licenza di uccidere

La mattina del 29 novembre 2010, papà mi dice che non riesce più a muovere nemmeno il busto. In effetti è completamente paralizzato. Giunti a questo punto, è evidente che non c'è più spazio per temporeggiare. Ascoltare i consigli dei medici è stato fatale. Abbiamo perso giorni preziosissimi. Anzi... più tardi ci renderemo conto che abbiamo perso anni!

Decidiamo quindi, di comune accordo con papà, di chiamare il 118 e di chiedere il ricovero in ospedale. Mai decisione si

rivela più delittuosa. Non è dato conoscere il futuro e si commettono errori che, col senno di poi, appaiono in tutta la loro palese drammaticità.

Accompagno papà con l'ambulanza per il solito passaggio cruciale verso il pronto soccorso. Gli assegnano un codice verde, nonostante le sue evidenti gravi condizioni generali! Papà ed io passiamo quindi nel corridoio del pronto soccorso la bellezza di 22 ore, prima di avere l'onore di essere visitati da un neurologo. La mattina prima lo ha visitato una dottoressa della quale non so il nome che, una volta chiesto di che cosa soffra papà, digita su Google l'espressione-chiave: "Parkinson sintomi". "Bene!" Penso...



La sera dopo papà riceve una brevissima visita dal dottor Guido Marongiu, il quale, dopo aver proceduto con il solito test del martelletto sul ginocchio, diagnostica: "Parkinson in peggioramento" per prescrivere un nuovo set di farmaci che dovranno sostituire il Madopar. Papà viene quindi dimesso e

riportato a casa. Due piani su una sedia, visto che il condominio in cui viviamo non ha ascensore...

L'assunzione dei nuovi farmaci non solo non sortisce alcun effetto positivo, ma induce vomito ed allucinazioni nella notte successiva. Interrompiamo quindi la somministrazione delle medicine. A quel punto non sappiamo proprio che cosa diavolo fare. Sono necessari nuovi accertamenti, quanto meno e cominciamo a comprendere che non si tratta certamente di Morbo di Parkinson. I sintomi possono essere assimilabili, ma non si possono spiegare tutti gli altri stati psichiatrici, soprattutto nelle ore notturne! Inoltre papà comincia ad accusare una leggera progressiva sofferenza alla mano sinistra che mal si confà al Parkinson, ma che è più riferibile ad una sofferenza (non ischemica) cerebrale di altro tipo. Forte di questa convinzione, insieme con mio fratello Antonio, decido di chiedere che sia sottoposto ad una T.A.C. Chiamiamo di nuovo il 118 affinché sia portato al pronto soccorso.

Inspiegabilmente i medici decidono subito le dimissioni ed il riaccompagnamento a casa. Li fermiamo appena in tempo, visto che si è solo in attesa di un'ambulanza libera. Chiediamo di conferire con un neurologo di turno e dopo circa una ventina di minuti si presenta un medico che ci accusa di volerli liberare di nostro padre e che ci minaccia di denunciarcì per omessa assistenza, se non lo riporteremo a casa. Dobbiamo quindi ventilare l'intenzione di chiamare i Carabinieri, per riuscire ad ottenere il consulto di un neurologo. Dopo qualche minuto, finalmente, si presenta una tizia dall'aspetto deprimente: la dottoressa Silvana Scolari.

Faccio notare i sintomi che presenta papà e chiedo un'indagine approfondita, visto che tutto pare essere, tranne che Parkinson o Ictus oppure Ischemia. La Scolari, anche se

malvolentieri, accetta di sottoporre papà ad una T.A.C. Si arrende e con piglio deciso: “Va bene... io gli faccio fare una T.A.C., ma se non ha niente, glielo rimando a casa”. Intanto papà, sebbene con difficoltà, è necessario chiarirlo, quel giorno è ancora in piedi, anche se si deve appoggiare sul bastone.

Circa tre quarti d'ora dopo i risultati sono pronti. La Scolari si avvicina di nuovo e con un notevole imbarazzo ammette: “Signor Marcianò, aveva ragione: papà mostra un meningioma calcificato di vecchia data... congenito ed uno di recente produzione. Il Parkinson ha peggiorato la sintomatologia, ma è un tumore. Lo ricoveriamo”.

Essendo abbastanza a conoscenza di questo tipo di forme tumorali, non sono particolarmente preoccupato. Molti meningiomi sono, infatti, benigni e sono spesso operabili. Da un certo punto di vista mi sento alleviato, essendo venuto finalmente a conoscenza di come stanno veramente le cose. Papà viene quindi ricoverato nel reparto neurologico dell'ospedale di Sanremo. E' il 29 novembre 2010. Maledico quel giorno.

Il reparto di Neurologia dell'Ospedale di Sanremo in provincia di Imperia, situato in Via Giovanni Borea 56, ha come Responsabile il Dott. Francesco Alberti ed appartiene al Dipartimento Testa Collo diretto dal Dottor Carlo Serrati. Il reparto si occupa delle patologie del sistema nervoso centrale e del sistema nervoso periferico in regime di ricovero, di Day Hospital programmato a seguito di visita specialistica ed ambulatoriale, tramite visite neurologiche e tramite gli ambulatori di Neurosonologia e di Neurofisiopatologia.

Appartengono all'équipe medica i dottori Giovanna Baldassarre (responsabile Neurofisiopatologia), Luigi Peddone, Agnese Pisu, Enzo Sanzaro, Franco Traverso.

Papà è ancora lucido, mangia da solo e conversa amabilmente. Ci rechiamo in ospedale quante più volte possibile, anche se le attese per entrare in stanza (condivisa con altri cinque pazienti) è spesso snervante, in quanto gli orari di visita non vengono quasi mai rispettati dal personale di turno nonché dai medici, che preferiscono eseguire le visite nello stesso orario in cui i parenti possono rimanere con i loro congiunti.

Due giorni dopo il ricovero, verso le 17:30, ricevo una telefonata sul cellulare. E' la dottoressa Scolari, la quale subito mi avverte: "Signor Marcianò, deve venire in ospedale". Io le rispondo che di lì a poco sarò lì, in quanto attendo l'ora per le visite, ma ella mi incalza: "No, deve venire subito! Suo padre è in pericolo di vita". Rimango di sasso e le chiedo il motivo. Lei mi spiega che papà ha avuto un'emorragia e che quindi è necessaria una trasfusione urgente e per questo l'*équipe* medica deve essere autorizzata. Mi precipito nel nosocomio e vengo a scoprire che papà ha avuto un'emorragia melena. Una quarantina di anni fa, soffrendo di ulcera duodenale, papà aveva già subito un'emorragia melena. A quell'epoca fu un collega a donargli il sangue. Questa volta non sappiamo da dove provengano quelle tre sacche ematiche e quella sacca di plasma...

Al momento del ricovero ho chiesto di scrivere nella cartella clinica che mio padre soffre di ulcera duodenale e che ha avuto una grave emorragia melena circa quarant'anni prima.

Ciononostante, per motivi a me ancora oggi ignoti, papà è sottoposto ad una terapia di anticoagulanti in dosi evidentemente eccessive e comunque immotivate. Tant'è che si verifica subito l'emorragia melena, un sanguinamento della zona gastrointestinale superiore.

Il paziente presenta ematemèsi, cioè il vomito di sangue di colore bruno, a fondo di caffè, per emoglobina ridotta ad ematina per opera dell'HCL (acido cloridrico) contenuto nello stomaco, e melena, cioè emissione di scariche diarroiche di feci putride, molto maleodoranti, per azione catartica del sangue, che funziona da purga. Le feci sono nere, dette "picee", lucide ed adesive per l'azione che il sangue subisce nel tratto digestivo ad opera degli enzimi e dei batteri. La stabilizzazione del paziente con delle trasfusioni e con qualsiasi altro tipo di trattamento è essenziale, prima o durante la valutazione diagnostica. Tutti i pazienti devono essere sottoposti a un'accurata raccolta anamnestica e a un esame obiettivo completo; agli esami ematochimici, incluso lo studio della coagulazione (conta delle piastrine, tempo di protrombina e tempo di tromboplastina parziale); agli esami di funzionalità epatica (bilirubinemia, fosfatasi alcalina, albuminemia, AST, ALT), con il monitoraggio dell'Hb e dell'Htc.

Il fatto è che l'emorragia è evidentemente in corso da un certo tempo dalla prima somministrazione di anticoagulanti, tanto da portare il livello di emoglobina al valore di 5.3, il che conduce veramente il paziente a rischio di vita!

Concedo l'autorizzazione per le trasfusioni e trascorro la notte con papà. Eseguo delle riprese con il cellulare, quella notte. Papà mostra ancora un leggero stato allucinatorio e lamenta dolori alle gambe. Verso le 5.30 di mattina, visto che la situazione sembra migliorare, stremato, torno a piedi verso casa.

La mattina dopo, per le 10:30 (le visite sono ammesse dalle 11:00) sono di nuovo in ospedale. Entro in camera, non appena me lo permettono e trovo papà in stato confusionale, incapace di parlare e di muoversi. Dalla bocca gli esce solo un mormorio lamentoso. Farfuglia, ma non si capisce che cosa intenda dire. Chiedo subito l'aiuto di un medico. Dopo diversi giri a vuoto nei corridoi sguarniti, trovo il dottor Franco Traverso, che, con assoluta naturalezza, dichiara: "Ah... sì, dava fastidio e gli abbiamo dato del Tavor" (Il Tavor è un potente sedativo). Trasecolo. Lo hanno ridotto ad una larva! Esigo subito la sospensione del farmaco, con non poco disappunto del neurologo, cui replico: "Ho chiesto di ricoverare mio padre, affinché sia curato e non ammazzato!" "Va bene... interrompiamo il Tavor", concede Traverso. Nulla... ormai il danno è fatto. Dosi industriali di Tavor hanno portato papà ad uno stato catatonico alternato ad impeti d'ira, dal quale si riprende parzialmente solo alcuni giorni dopo, allorquando lo riporto a casa. Intanto non è più in grado di parlare per un lungo periodo. Nel frattempo la completa immobilità sta procurando altri danni irreversibili, sebbene io ne sia venuto a conoscenza solo in seguito. Mi riferisco alle piaghe da decubito.

Il Lorazepam è un farmaco della categoria delle benzodiazepine. Inizialmente venduto in Italia sotto il nome

di Tavor, il Lorazepam possiede proprietà ansiolitiche, anticonvulsanti, sedative e miorilassanti. Il Lorazepam è un fortissimo ansiolitico e dal 1977 è comunemente utilizzato per trattare l'ansia e l'insonnia. Come altre benzodiazepine, il Lorazepam può dare luogo a dipendenza e assuefazione. Il Lorazepam è un forte sedativo dagli effetti ipnotici, e la durata degli effetti clinici di una singola dose lo rende una scelta appropriata per il trattamento a breve termine dell'insonnia, soprattutto in presenza di forti stati d'ansia e di panico. Conseguenze dovute all'interruzione del trattamento possono verificarsi dopo alcune settimane di somministrazione di consistenti dosi del farmaco.

In soggetti a cui il farmaco non è familiare, la prima somministrazione e soprattutto a dosi relativamente alte, il Lorazepam come le altre benzodiazepine può generare anche un potente effetto di amnesia anterograda. Viene utilizzato anche per ridurre l'ansia, e indurre amnesia a pazienti che devono subire esami o procedure mediche molto invasive, come ad esempio endoscopie o in pratiche odontoiatriche. Gli effetti collaterali del Lorazepam dipendono dalla dose di farmaco che si assume, infatti sono strettamente collegati questi due fattori: maggiore sarà la dose di farmaco che si assume e maggiori saranno gli effetti collaterali causati. Pertanto è molto importante cercare di usare la dose minima necessaria alla terapia per evitare il maggior numero di effetti collaterali.

Tra i vari effetti collaterali, quello sedativo è quello maggiormente riscontrato. In un gruppo di circa 3500 pazienti curati per l'ansia, il (15,9%) ha accusato appunto l'effetto sedativo del farmaco; capogiri nel (6,9%) dei casi; nel (4,2%) debolezza; e nel (3,4%) instabilità.

Anche l'età è un fattore molto importante; infatti all'aumentare di essa aumentano anche gli effetti collaterali e la loro durata.

In alcuni casi si possono verificare anche effetti paradossali, comuni nelle benzodiazepine; ad esempio una maggiore ostilità, aggressione, scoppi d'ira, agitazione e sbalzi di umore.

Riesco a fissare una visita neurologica presso l'ospedale di Pietra Ligure. Papà deve sopportare un viaggio di tre ore andata e tre ore ritorno su una rigida barella, legato come un salame. Non riesce a parlare. Si lamenta solo dei forti dolori alla regione sacrale. Il neurologo di Pietra Ligure lo guarda da lontano in corridoio, legge la cartella clinica, sulla quale è segnata una diagnosi di meningioma cranico e mi spiega che in quello stato non è considerabile un intervento di qualsiasi tipo. Peccato che papà sia in quelle condizioni per via dei sedativi ed a causa dell'emorragia che i luminari di Sanremo gli hanno procurato!

Alcuni giorni dopo riesco ad ottenere le dimissioni da quel *lager*. A casa procediamo subito col lavare papà, che ormai, rispetto al giorno del ricovero, è completamente inabile. I miei tentativi di rimetterlo in piedi falliscono miseramente. Intanto ci accorgiamo subito che l'emorragia melena non si è affatto interrotta, come invece garantito dal primario dott. Francesco Alberti, il quale pospone intenzionalmente una T.A.C. di controllo, già fissata per la settimana successiva, a circa venti giorni dopo, pur di liberare in fretta il letto. Chiamiamo quindi di nuovo il 118. Altro Calvario per papà: trasferimento sulla sedia per percorrere i due piani di scale verso il portone, ambulanza, pronto soccorso con i soliti

prelievi endovenosi di rito. Tre infermieri per trovargli una vena e pene infernali per un uomo che è già stanco di soffrire, ma che non immagina nemmeno che quello è solo l'inizio! Povero papà...

Il gulag di Bordighera

I medici constatano che in effetti l'emorragia è ancora in corso, per cui si scambiano frettolosamente sguardi di intesa. Fanno una telefonata ad un numero interno e decidono il ricovero verso l'ospedale distaccato di Bordighera. Ciò non perché a Sanremo non vi siano letti disponibili, ma per evitare di "sputtanare" il reparto Neurologia di Sanremo. La cosa è facile, visto che è sempre il dottor Alberti (lo scopro successivamente) a gestire la situazione anche per l'ospedale di Bordighera. Papà viene ricoverato nel reparto "Medicina e chirurgia", il cui primario è il Dottor Matteo Scriva.

Il quadro clinico di papà si aggrava di ora in ora e pochi giorni dopo è necessario eseguire un'altra trasfusione, la quarta.



Durante il giorno qualcuno di noi della famiglia è sempre con lui. Ricordo che quando gli do da mangiare, si addormenta, smettendo di masticare. Intanto ha la lingua devastata dalla Candida. Segnalo il problema, ma i medici alzano le spalle, affermando che è normale. Normale!? La Candida è un fungo opportunisto che, nei casi in cui il sistema immunitario si indebolisce, aumenta il numero delle sue colonie. I primi segni sono la lingua picchiettata da pustole bianco giallastre. Se la Candida prende il sopravvento, diventa sistemica, provocando una reazione dell'organismo, detta **chetoacidosi**. In questo caso, la lotta contro il fungo diventa impari, in quanto la candidosi provoca un progressivo avvelenamento dell'organismo e causa disfagia ed afasia. In tali frangenti l'alimentazione del paziente diviene un problema serio, poiché il rischio di morte per disidratazione e denutrizione è concreto. Infatti le statistiche sono chiare: il 40% dei pazienti che vengono ricoverati in ospedale per altre patologie, concludono la candidosi sistemica e muore per polmonite *ab ingestis*. Spesso si pensa che il paziente sia deceduto per

insufficienza respiratoria o per altre complicanze dovute, magari, al tumore, invece la morte si verifica per polmonite *ab ingestis*. Questa spesso fatale affezione sopraggiunge nel caso in cui il paziente, affetto da candidosi sistemica, non riesce più ad ingerire solidi e liquidi nel modo corretto. Se parte del cibo o dei liquidi entra nelle vie aeree, si corre il rischio concreto che insorga un'infezione batterica o virale e ciò porta alla polmonite, causando quindi, nella gran parte dei casi, il decesso del paziente.

La **candidosi** è un'infezione invasiva causata dal fungo della *Candida* e che si presenta come sepsi, endocarditi, meningiti e/o lesioni focali a livello di fegato, milza, reni, ossa, cute e tessuto sottocutaneo o di altri tessuti. I miceti della specie *Candida* sono commensali che colonizzano il tratto gastro-intestinale normale e a volte la cute. Le infezioni dovute a *Candida* ammontano a circa l'80% di tutte le maggiori infezioni sistemiche micotiche. La candida è ora il quarto microrganismo riscontrato più frequentemente nei casi di sepsi nonché la più comune causa di infezioni micotiche in soggetti immunocompromessi. La frequenza di candidosi nosocomiali è aumentata di almeno 5 volte negli anni '80, facendone una delle più comuni infezioni ospedaliere. Sebbene spesso sia un problema benigno e autolimitato, la sepsi da candida può essere associata ad un eccesso di mortalità del 40% (cioè, decessi attribuibili alle candidosi piuttosto che alla patologia di base) e al prolungamento dell'ospedalizzazione.

Chetoacidosi o **chetoacidiosi** è l'abbassamento del PH nel sangue a seguito dell'aumento di concentrazione di acido acetoacetico, acetone, e acido beta-idrossi-butirrico (corpi chetonici), prodotti dalla biosintesi epatica di glucosio a partire da acidi grassi. La chetoacidosi acuta può essere

diagnosticata dai suoi classici sintomi: poliuria (molta urina), polidipsia (sete inestinguibile), respiro breve e frequente (respiro di Kussmaul), alito fruttato. La chetoacidosi non acuta si manifesta con senso di stanchezza associato a perdita di peso (i sintomi manifestati gli ultimi giorni della degenza a Rozzano), soprattutto di massa muscolare. La diagnosi viene confermata immergendo nell'urina un apposita striscia reattiva. La chetoacidosi evolve sovente in uno stato di alterazione della coscienza che può arrivare al **coma**.

Le poche cose che papà riesce a farmi capire riguardano un persistente dolore all'altezza del sacrale. Anche in questo caso riferisco con insistenza diverse volte ed anche in quelle circostanze mi viene spiegato che non è nulla, che è solo la posizione nel letto. Penso che possa trattarsi di un meningioma spinale e giacché è stata eseguita solo una T.A.C. cranica, il dubbio è forte, vista la paralisi del tronco ed il dolore alle gambe. Chiedo quindi una T.A.C. generale.

Maledico la mia ignoranza di quei giorni. Si sta, infatti, formando una profonda piaga da decubito, della cui presenza apprenderò fortuitamente solo quando papà sarà ricoverato a Rozzano, presso il Centro ospedaliero Humanitas. Infatti, durante il giorno, cambio posizione a papà ogni tre quarti d'ora, mentre purtroppo, di notte, non lo muovono! La mancanza di un materasso contro le lesioni da decubito è determinante. Le strutture di Sanremo e Bordighera non sanno nemmeno che cosa sia un presidio del genere ed il massimo che possono fornire ai pazienti (a piaghe conclamatesi) è l'identico materasso che viene assegnato ai privati in assistenza sanitaria gratuita e che costa 56 euro. Questo tipo di materasso non evita la formazione delle

piaghe, bensì ne facilita l'insorgenza! Tanto per avere un parametro di riferimento, basti pensare che un presidio adatto alla gestione delle piaghe da decubito sino al livello III ed alla loro prevenzione, costa almeno 600 euro.

La **lesione da compressione** (o **ulcera da decubito**) è una lesione tissutale, con evoluzione necrotica, che interessa l'epidermide, il derma e gli strati sottocutanei, fino a raggiungere, nei casi più gravi, la muscolatura e le ossa. Piuttosto comunemente è detta anche "piaga". Una lesione da decubito è la conseguenza diretta di una elevata o prolungata compressione, o di forze di taglio (o stiramento), causanti uno stress meccanico ai tessuti e la strozzatura di vasi sanguigni. Essa è dovuta alla persistente pressione che, superando i 40 mm di mercurio, provoca una strozzatura dei vasi sanguigni, con conseguente necrosi tissutale; per questo è classificata anche come lesione da pressione. Le lesioni da decubito spesso sono delle conseguenze dovute a una inadeguata assistenza in ambito domiciliare per mancanza di conoscenze da parte dei badanti o in ambito ospedaliero per negligenza del personale. Non attivare immediate tecniche di prevenzione con utilizzo di moderni ausili antidecubito può provocare gravissime lesioni.

Ogni anno in Italia circa 500 mila persone sono affette da lesioni da decubito. Le lesioni da decubito non sono una conseguenza inevitabile di elementi concomitanti quali: l'età avanzata, la necessità di seguire terapie citostatiche, la permanenza a letto per lunghi periodi e la prolungata immobilità. Esse rappresentano, purtroppo, il perfetto fallimento dell'assistenza in ambiente ospedaliero e domiciliare. Il vero problema non risiede nel numero di lesioni da decubito registrato in un reparto, ma nell'esiguità

del tempo di assistenza infermieristica spesso dedicato a tale patologia. (<http://www.piagadadecubito.it>)

La situazione è indubbiamente drammatica: nostro padre non proferisce verbo, non si muove, la mano sinistra è talmente gonfia che devo levargli la fede, per evitare di non riuscire più a togliergliela: infatti il dito anulare è già violaceo e tumefatto. Chiedo un consulto con il dottor Matteo Scriva, primario del reparto, il quale, il giorno dopo, trincia con estrema freddezza e distacco: “Papà è destinato a morire. Si trovi un ospizio e, quando è pronto, glielo dimetto”. Ancora mi vengono i brividi nel ricordare quella faccia inumana e quelle gelide parole.

Nei giorni che seguono, mio fratello ed io cerchiamo una soluzione fuori dalla Liguria. Troviamo una disponibilità presso il Centro antitumori “Carlo Besta” di Milano, la cui direzione, però, richiede giustamente la cartella clinica e comunque è necessario concordare il trasferimento con l’ospedale di Bordighera. Per la direzione sanitaria del “Besta”, in ogni caso, non sussistono problemi di sorta. Chiediamo quindi al dottor Scriva di concordare il trasferimento a Milano. Colui sbotta irritato da siffatta istanza e ci risponde con tono perentorio che la cartella clinica può uscire dall’ospedale solo alle dimissioni del paziente e che egli non concerterà **mai** il trasferimento con un altro nosocomio fuori regione per non perdere il finanziamento (500 euro al giorno) sul letto. Incredibile, ma vero. Queste sono le sue nobili motivazioni.

Un paziente della stessa stanza ove è ricoverato papà ci consiglia di aggirare questo ostacolo, chiedendo di ricoverare

papà presso l'ospedale Humanitas di Rozzano, passando attraverso il pronto soccorso (il Besta non ha il pronto soccorso).

Il giorno dopo il babbo rischia di morire affogato per un goccio d'acqua. Subito gli viene inserito un sondino in gola e gli viene risucchiato quanto è finito nelle vie aeree. Impossibile descrivere quanto stia male papà in quegli istanti e nelle ore successive. Trascorro la notte con lui, mentre tossisce insistentemente sino allo sfinimento per via della gola raschiata dal sondino gastrico. Già debilitato per via delle emorragie, le sue condizioni sono gravissime. La mattina prima gli è stato promesso che lo porteranno nei giardini dell'ospedale, visto che da settimane non vede il cielo, ma la promessa è una promessa da marinaio. Quella notte, quindi, porto con me il *netbook* e gli mostro, mentre è in uno stato di semioscienza, alcuni video di paesaggi incontaminati. Ricordo che tocca lo schermo con emozione e mi guarda con riconoscenza. Anche quella volta papà supera la notte.

Probabilmente la difficoltà di deglutizione deriva dalla candida che, purtroppo, ha di nuovo colonizzato la bocca e la gola, ma è probabile che siano stati anche i sedativi che, all'insaputa dei parenti, gli infermieri somministrano ai degenti alla sera per non essere disturbati durante la notte. Infatti accade in quei giorni che un paziente entrato in ospedale sulle sue gambe e che è abbastanza irrequieto, sia di notte sia nelle ore diurne, due giorni dopo muore soffocato. Ricordo di aver saputo che la figlia ha denunciato i medici del reparto per omicidio colposo. In effetti lascio papà la sera che sembra più reattivo e vigile, mentre la mattina successiva lo trovo sempre particolarmente rintronato o iracundo. Chiedo spiegazioni ai sanitari che negano di aver somministrato alcunché al paziente. Eppure mio fratello ricorda benissimo che una sera, mentre alle 20:30, viene allontanato dalla

stanza, mentre sta guadagnando l'uscita dalla corsia alla fine dell'orario delle visite, sente un'infermiera esortare papà: "Pasquale... su, prendiamo le gocce!". *No comment.*

Non si può più temporeggiare. Decidiamo quindi il noleggio di un'ambulanza (a nostre spese) e la mattina seguente, alle 9:00, i volontari della Croce verde si presentano presso il reparto "Medicina e chirurgia" di Bordighera. Firmo il foglio delle dimissioni e vesto papà per il trasferimento sulla lettiga. Ho la cartella clinica (un foglio solo!) nella quale si diagnostica un meningioma cranico ed una sospetta formazione tumorale nella zona posta sul lato destro della nuca con infiltrazione di 12 mm. Nulla di certo, comunque, dato che dalla precedente risonanza magnetica eseguita a Sanremo, i tecnici radiologi non sono riusciti ad estrapolare alcun dato utile poiché - spiegano - il paziente si è mosso.

La disumanità dell'Humanitas

Inizia il classico viaggio della speranza. Mio fratello Antonio in ambulanza con papà ed io li seguo con l'automobile.

Papà chiede sempre, bisbigliando: "Quando arriviamo? Ho male al coccige". Ci impieghiamo poco più di tre ore, ma non è finita: al pronto soccorso dell'Humanitas, nonostante le condizioni del paziente, gli viene assegnato il solito codice verde, così restiamo al pronto soccorso per oltre 36 ore, in attesa prima della visita, che avviene verso le 21:00 e poi del trasferimento in corsia (il giorno dopo) in attesa di un letto.

Il giovane neurologo che visita papà rimane sconvolto dallo stato del paziente e dalla mancanza di referti obiettivamente esaurienti. "E' tutto qua? E gli altri referti dove sono?" Gli

rispondo che è tutto lì quello che mi hanno dato. Il medico decide di eseguire una risonanza magnetica nucleare e predispone il ricovero, sebbene, come detto, papà debba aspettare altre interminabili ore, disteso su una lettiga, in attesa di un posto, nel retro del pronto soccorso.

La mattina dopo, finalmente, otteniamo un letto dotato di avanzato materasso antipiaghe da decubito e comincia tutto l'*iter* per rimettere in sesto papà, in una stanza divisa con altri due pazienti.

La città di Rozzano si trova a pochi chilometri di distanza da Milano. E' cresciuta negli anni intorno al centro ospedaliero "Humanitas" e contestualmente è, per così dire, fiorito, il "business del malato". L'Humanitas, infatti, non dispone di strutture per il vitto e l'alloggio dei parenti dei malati e così tutto un complesso di condomini è stato furbescamente convertito in alberghi. Una parte di queste strutture ricettive è convenzionata con l'Humanitas, anche se, alla fine il vantaggio per il cliente è di circa dieci euro in meno rispetto al prezzo originario. In definitiva la quota per una stanza singola è in media sui 60 euro a notte. Un rapido conto permette di capire come intorno al malato si sia creato un affare di milioni di euro all'anno. Infatti Rozzano è una città senza servizi di alcun genere. Una squallida città di passaggio e senza... umanità, colonizzata dall'*Ndrangheta* calabrese e disseminata di squallidi capannoni industriali.

Sono i primi di dicembre 2010. Papà nel breve lasso di pochi giorni, si riprende. Il braccio sinistro ritorna normale (si

riduce l'edema) e ricomincia a muoverlo, come anche la mano che, con orgoglio e soddisfazione, porta all'altezza del mento e poi via via, con l'esercizio, alla fronte. Infatti non ho mai smesso di praticargli della fisioterapia, impedendo che l'articolazione si atrofizzi in posizione ripiegata sul petto.



Papà mi mostra orgoglioso che può muovere di nuovo il braccio sinistro

Sin dai primi giorni di ricovero all'ospedale di Sanremo, avendo compreso che comunque si tratta di un tumore, cerchiamo, nel limite del possibile, di operare al fine di basificare il sangue (Le cellule tumorali proliferano in un ambiente acido) e, visto che a Rozzano l'unica terapia a cui nostro padre viene sottoposto in quei giorni è rappresentata da una corretta alimentazione, cominciamo ad essere ottimisti, nonostante la sentenza certa e definitiva: **Glioblastoma di tipo IV**. Si tratta di una forma di cancro provocata dalle radiazioni non ionizzanti, *in primis* dalle onde

elettromagnetiche delle antenne di telefonia mobile e dalla quale nessuno ha mai avuto scampo. Si parla sempre di un periodo di sopravvivenza massimo di cinque anni (3%) nei pazienti trattati con intervento chirurgico e successivo trattamento radio-chemioterapico. Ciononostante papà migliora a vista d'occhio e quindi speriamo di potercela fare. Anche la candidosi, somministrando bicarbonato di sodio sub-linguale, regredisce e le classiche macchie sulla lingua spariscono. Papà ricomincia a parlare con voce forte e chiara.

Il bicarbonato al posto dei chemioterapici

I farmaci antiacidità, gli inibitori della pompa protonica e persino il bicarbonato, potrebbero sostituire la chemioterapia. E' un nuovo filone a cui si stanno dedicando diversi scienziati, perché questi prodotti potrebbero essere efficaci, senza effetti collaterali e con costi molti più bassi. A fare il punto della situazione sono stati gli scienziati dell'Istituto superiore di sanità (Iss), in occasione del primo simposio dell'International society for proton dynamics in cancer (Ispdc).

Questa nuova terapia si basa su un approccio diverso da quello adoperato finora, perché parte dall'assunto che i tumori sono acidi. "L'acidità è un meccanismo che il cancro usa per isolarsi da tutto il resto, farmaci compresi - spiega Stefano Fais, presidente Ispdc e membro del dipartimento del farmaco dell'Iss -. Ma le cellule tumorali, per difendersi a loro volta da questo ambiente acido, fanno iperfunzionare le pompe protoniche che pompano protoni H⁺. Se si bloccano queste pompe, la cellula tumorale rimane disarmata di fronte all'acidità, e finisce per morire autodigerendosi".

Usando quindi degli antiacidi, anche generici, come gli inibitori della pompa protonica, generalmente adoperati per le ulcere gastriche si potrebbe curare il cancro. "A differenza dei chemioterapici - continua Fais - questi farmaci non hanno effetti collaterali e hanno dei costi molto più bassi. Basti pensare che quelli usati con la target therapy, che provocano tossicità e resistenza nel paziente, costano 50-60mila euro l'anno a malato. Con questa terapia invece il costo annuale sarebbe di circa 600 euro con il generico, e di 1200 con quelli di marca. Ma le industrie farmaceutiche al momento non sono molto interessate a questo tipo di approccio". Nonostante ciò, l'Iss è riuscito a far partire i primi due trial clinici del genere in Italia: uno presso l'Istituto dei tumori di Milano per il melanoma su circa 30 pazienti, e l'altro presso l'università di Siena per l'osteosarcoma su 80 pazienti.

"I risultati sono molto incoraggianti - prosegue Fais - perché questi farmaci, associati ai chemioterapici, hanno migliorato la risposta del paziente alla terapia, anche nei casi in cui non funzionava più, o di metastasi o recidive. Ma i dati devono essere confermati su un numero più ampio di pazienti e serve il supporto delle case farmaceutiche". Lo stesso di approccio è stato utilizzato anche presso la Fudan University di Shanghai per il cancro al seno, mentre al Cancer Center di Tampa in Florida si sta sperimentando l'impiego del bicarbonato assunto per bocca. A Tokyo invece l'università di Edobashi sta studiando sui sarcomi una vecchia molecola, l'arancio di acridina, che si concentra negli organuli acidi della cellula e dopo uno stimolo luminoso ai raggi X si trasforma in un composto altamente tossico per le cellule tumorali. "Ma la vera svolta - conclude Fais - sarà se avremo l'approvazione per uno studio clinico in cui useremo solo con gli inibitori della pompa protonica, senza chemioterapici. Così dimostreremo la loro efficacia e la possibilità di usarli come alternativa alla chemioterapia".

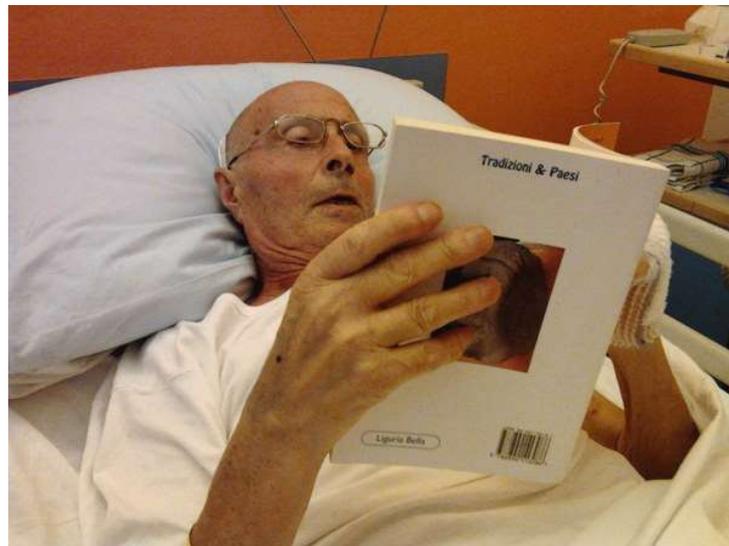
In definitiva i medici di Sanremo hanno sbagliato su tutti i fronti, non solo rilevando inizialmente un meningioma cranico come causa di una parte dei sintomi, ma continuando a trattare il paziente come malato di Parkinson, pur avendo errato la diagnosi già cinque anni prima!. Infatti i medici dell'Humanitas appurano che papà non ha mai sofferto di Parkinson, ma che i primi sintomi del 2005 hanno origine nelle iniziali fasi di formazione del Glioblastoma! Insomma... quella diagnosi sbagliata è costata indicibili sofferenze a nostro padre ed una fine che non auguro nemmeno al peggiore dei miei nemici. Inoltre l'errata diagnosi non ci ha permesso di curarlo per tempo. Tant'è... il danno è ormai stato cagionato e non si può tornare indietro. Di certo, se le cose fossero andate diversamente, avremmo avuto tutto il tempo di sottoporre papà a tutte le cure del caso. Il tumore, giunti invece a quel punto, non è più operabile e quindi nostro padre è condannato.

Nonostante ciò, non ci arrendiamo. Papà è informato costantemente sul tipo di male che lo ha colpito e non smette di collaborare, con pazienza, coraggio e tenacia, senza mai lamentarsi.

Il **glioblastoma** è un tumore maligno del cervello, invasivo, a rapida crescita e prognosi infausta: quest'ultima è altamente influenzata dalle spiccate caratteristiche recidivanti di questa neoplasia. In Italia vi sono circa 7.000 nuovi casi ogni anno. Il glioblastoma può essere di tipo primitivo (può cioè manifestarsi ex novo, senza che vi sia stata una lesione precorritrice di più basso grado) o manifestarsi come

trasformazione di altri tumori cerebrali (per esempio gli astrocitomi). I glioblastomi multiformi (GBM) sono i più comuni e sono caratterizzati da polimorfismo cellulare, spiccata mitosi, trombosi vascolare, proliferazione di vasi sanguigni, necrosi. La sintomatologia evolve in modo piuttosto rapido. Il sintomo prevalente (oltre il 70%) è la cefalea, ma si riscontrano anche convulsioni, vomito, alterazione del gusto, singhiozzo, deficit motori e mnemonici, disturbi del linguaggio, deficit visivi (annebbiamento, diplopia ecc.) e persino alterazioni psichiche.

L'intervento stereotassico



A metà dicembre ci viene prospettata la possibilità di operare papà con la tecnica **stereotassica**, non invasiva, al fine di svuotare due cisti formatesi intorno all'area tumorale, così da far diminuire l'edema cerebrale e migliorare quindi la motilità. La proposta ci mette in crisi. Visto il miglioramento evidente di papà, ci chiediamo se sia il caso di farlo sottoporre ad un siffatto intervento. L'idea della contestuale biopsia, spesso causa di metastasi, non ci convince. Pensiamo, però, che, se non accetteremo sia operato, forse ce ne potremmo pentire. In certe situazioni, valuti i pro ed i contro e cerchi di prendere la decisione giusta. D'altro canto il dottor Federico Pessina, il neurochirurgo che opererà papà, garantisce che in questi interventi è presente un rischio minimo di emorragia cerebrale, pari al 2%, nelle prime ore successive all'operazione e che quindi non vi sono apprezzabili controindicazioni. Come contropartita, ci sarà un ulteriore miglioramento della sintomatologia e quindi papà potrà, dopo la riabilitazione, tornare a camminare.

Dunque decidiamo, di comune accordo con papà e mamma, per l'intervento.

Ora che i giochi sono fatti, mi rendo conto che forse quella è stata una scelta errata. In realtà è stato probabilmente quell'intervento a portare il babbo verso la china discendente.

In famiglia siamo contenti: papà sta decisamente meglio. Mangia con appetito, dialoga con vivacità, arricchendo i discorsi con parole forbite ed inusuali per lui. Siamo davvero felici e speranzosi. Ma il tempo non crea, bensì distrugge. Il destino pare voler adempiere comunque il suo progetto.

Papà viene sottoposto all'intervento il giorno 27 dicembre. L'operazione ha successo e subito si constata che il paziente risponde bene: muove le gambe, usa di nuovo perfettamente le due mani, parla in modo fluido, muove bene la testa. Poche ore dopo l'uscita dalla sala operatoria è lì che legge un libro: ride e scherza con me e mio fratello Antonio, giunto a Rozzano durante le feste natalizie. Il chirurgo, dottor Pessina, è soddisfatto.

Il responsabile riabilitazione neuromotoria, il dottor Bruno Bernardini, nella prima visita post intervento esclama: "Ma quale Parkinson!".



Papà bacia la mano di mio fratello Antonio, dopo l'intervento

Pochi giorni dopo vengo a conoscenza della presenza di una grossa piaga da decubito sul sacrale. Lo scopro perché entro di soppiatto (gli operatori socio-sanitari ti invitano sempre ad

uscire dalla stanza durante la pulizia del paziente), mentre le due ragazze cambiano e... medicano papà. Vedo quindi che sulla zona del coccige è presente una ferita larga circa 17 mm e profonda circa 14 mm. Ecco perché papà ha sempre lamentato dolori al coccige! Prontamente fotografo la ferita. Mi rivolgo quindi al medico di turno e chiedo che della lesione si occupi personale specializzato in tali tipi di ulcere. Purtroppo, quando vuoi agire bene, ecco che ottieni i risultati opposti. Infatti il giorno dopo si presenta un' *équipe* di cinque tra infermieri ed assistenti, i quali, senza autorizzazione alcuna, collocano un V.A.C. sulla ferita di papà. Questo apparecchio, che è in fase sperimentale e sul quale non esistono ancora dati sugli effettivi vantaggi che può o meno offrire, dovrebbe, in teoria, mantenere coesi gli strati di derma, impedendo che la ferita si apra ulteriormente, creando un vuoto di pressione generato da un compressore. Peccato che in quella posizione il paziente tenda a schiacciare ventosa e tubo annesso! Risultato! Il V.A.C. provoca lo sfondamento della ferita, tra dolori inenarrabili.



Ricordo ancora le urla agghiaccianti uscire dalla stanza e propagarsi per il corridoio. Io, impotente, vengo tenuto fuori, mentre i carnefici sperimentano un nuovo aggeggio infernale sulla pelle di un anziano già malato di tumore al cervello. Troppo tardi. Ormai il danno è irreversibile. Entro a cose fatte. Trovo papà stravolto. Sembra invecchiato di vent'anni. Non ha nemmeno la forza di muovere la testa o di proferire parola. Quel giorno segna l'inizio della fine, ma non è ancora abbastanza, per quel pover'uomo, che deve ancora ingiustamente soffrire le pene dell'inferno sulla terra, per altri lunghi terribili mesi. Ricordo quando, rivolgendosi a mio fratello Antonio, papà esclama: "Tonino, la sofferenza mi ha insegnato tante cose".

Mi ci vogliono due giorni di richieste e minacce di dimissioni anticipate del paziente per riuscire a fargli togliere dal sedere quel marchingegno diabolico, ma il danno è ormai palesemente reale, essendosi ulteriormente allargata una ferita che, invece, soli due giorni prima, era in fase di remissione. Con questo mi creo un nuovo nemico: il neurologo del reparto... un tizio dai capelli e la barba rossi, di cui, purtroppo non ricordo il nome. Egli mi invita ad uscire dalla corsia, in quanto mi trovo lì al di fuori dell'orario di visite. Anche il giorno dopo il dottor Pessina, vedendomi entrare alle 9:00, mi esorta ad andare via e ciò in contrasto con il permesso da me ottenuto all'epoca del ricovero di papà, vista la sua particolare condizione di invalidità e di totale dipendenza.

Una settimana dopo l'operazione, il dottor Federico Pessina si presenta in stanza con la radioterapista, una tizia sulla quarantina dall'aspetto sciatto che pare più una vecchia

fattucchiera che una dottoressa. Nemmeno il camice ne corregge le sembianze.

Sebbene dopo un intervento di quel tipo, per la radioterapia e la chemioterapia si debba attendere almeno venti giorni, i medici affermano che papà sarà presto dimesso per poi cominciare le terapie suddette. Ovviamente, considerando non i dati ufficiali, ma gli evidenti ed innegabili effetti devastanti causati dalla radioterapia e dalla chemioterapia (il **Temodal** nel caso dei farmaci antineoplastici) sui pazienti colpiti da glioblastoma che poi, dopo pochi mesi, periscono ugualmente, non accettiamo tale *iter*. Basta, infatti, dare uno sguardo all'elenco infinito di effetti collaterali cagionati dal Temodal (<http://www.torrinomedica.it/farmaci/schedetecniche/TEMODAL.asp>). Chiediamo, invece, un breve periodo di fisioterapia e poi le dimissioni, una volta che il paziente sarà in grado per lo meno di alzarsi dal letto. Ci sembra la soluzione più saggia, visto che le dimissioni in quello stato ed i successivi rientri in ambulanza per la radioterapia, sono, considerata la distanza da casa, impraticabili. Come avrebbe potuto infatti papà sopportare, con quella ferita nella regione del coccige, diversi lunghi viaggi in ambulanza su una rigida lettiga? Contrariati e con il muso lungo sino a terra, i due i medici girano i tacchi senza salutare per sparire infine nel corridoio.

La situazione diviene evidentemente critica, poiché, mancando l'immediato "*business*" sul malato attraverso le classiche "terapie" praticamente imposte dal servizio "sanitario" nazionale, è chiaro che papà rischia di non essere più seguito come di dovere. Così è stato, purtroppo.

Un anno di radio e chemioterapia costano al servizio sanitario circa 60.000 euro a paziente.

Nei due mesi circa di ricovero all'Humanitas, io sono presente almeno dodici ore al giorno, durante le quali faccio l'impossibile per assistere papà, per rendere tollerabile la sua permanenza in ospedale e per evitare incidenti di vario tipo. Inutile ricordare che infinite volte evito disastri di ogni genere solo perché, per fortuna, sono lì.

L'assistenza, come accennavo, spesso è carente. Spesso i corridoi e la segreteria restano incustoditi, visto che gli infermieri di turno amano andare a fumarsi la sigaretta nel vano scale... tutti insieme appassionatamente.

Intanto, per via del cortisone, che indebolisce il sistema immunitario, somministrato in preparazione dell'intervento per ridurre l'edema cerebrale, la candida è tornata a manifestarsi sulla lingua di nostro padre. Papà, ahì noi, dopo l'"incidente" del V.A.C., comincia a mostrare uno stato di debolezza generalizzato, sonnolenza ed anche una preoccupante inappetenza. Tutto il contrario dei giorni immediatamente precedenti e senza dubbio anche la candidosi ha la sua buona responsabilità in tutto questo. Pure la voce si arrochisce. Imputiamo erroneamente quest'ultimo problema all'aria condizionata.

Il peggio deve ancora venire. Una mattina, sempre entrando fuori orario, verso le 8:30, accedo nella stanza e vedo papà accasciato in malo modo nel letto, in un bagno di sangue. Anche la sacchetta delle urine è piena di sangue per circa 600 cc. In pratica, durante la notte, non si sa come, il catetere urinario si è strappato dalla sua sede senza il previo sgonfiamento del palloncino. Per di più un maldestro infermiere con la barbetta e l'orecchino reinnesta nottetempo un altro catetere, di diametro maggiore. Il raschiamento delle

pareti dell'uretra è evidente ed il sangue cola giù, dentro e fuori il catetere, attraverso il glande. Papà urla dal dolore e chiede aiuto dalla mattina presto, ma nessuno interviene. Chiedo un soccorso, ma solo alle 13:30, nonostante i miei disperati tentativi in giro per la corsia al fine di avere un aiuto immediato, si presenta un urologo che provvede a sfilare il catetere mal messo ed a sostituirlo, in modo alquanto goffo per un urologo, con un urocondom. La fuoriuscita di sangue si interrompe ed i dolori scemano via via col passare delle ore. Purtroppo però a papà, a quel punto, viene poi riscontrata un'infezione urinaria molto seria. Ciononostante nei giorni a seguire, benché le mie sollecitazioni si susseguano, non si vede nessun infettivologo e non è intrapresa alcuna terapia antibatterica. Il dottor Pessina, durante la sua ultima visita al paziente, riscontra finalmente la presenza della candida. Esclama: "Ah... ha la candida". Nulla di più. Esce, senza aggiungere alcunché.

Ormai le cose hanno preso una cattiva piega. Papà ed io comprendiamo che egli non rappresenta più un affare per la struttura lombarda, che poi è una S.P.A. gestita da una famiglia argentina vicina ai Gesuiti. Un paziente che non vuole sottoporsi alla chemioterapia è un cittadino di serie b e lo abbiamo compreso. Una sorta di *mobbing* ospedaliero ci impone quindi di andare via. Anche le sedute fisioterapiche sono state all'improvviso interrotte, senza motivo apparente. Papà non ce la fa più e mi implora tutti i giorni di portarlo a casa. Io attendo che qualcuno decida per una terapia antibatterica ed antimicotica, ma le ore ed i giorni passano senza che succeda alcunché. Intanto, per via dell'urocondom, che facilmente si sfilava, se non è ben applicato, ogni mattina trovo papà in un mare di urina, scomposto, scoperto e spesso con lo schienale a 45 gradi ed oltre, ancora con le abbondanti tracce del latte sul pigiama e sul guanciaie. Briciole delle fette biscottate in ogni dove... Nessuno lo assiste per la colazione delle 7 del mattino.

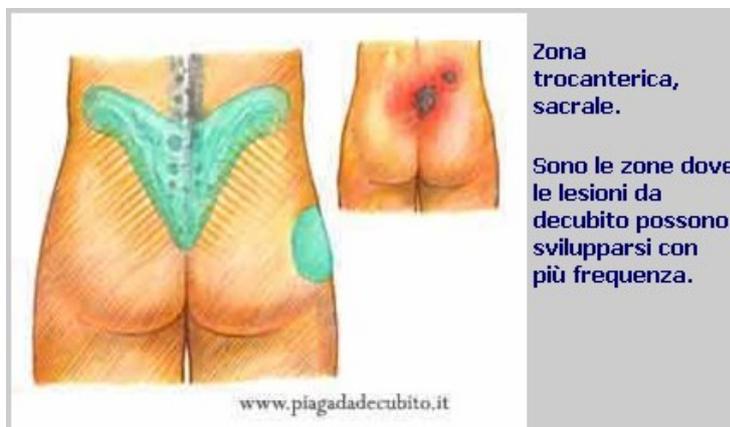
Provo dolore nel ricordare certe immagini insopportabili ed il suo grido implorante: "Rosario, aiutami!". E' ancora un uomo quello disteso nel letto di uno fra gli ospedali più blasonati d'Italia? E' un uomo che aveva fedelmente servito lo stato per trent'anni? E' un uomo che paga ancora le tasse?

Papà non prende un bagno dal giorno prima del ricovero presso la struttura ospedaliera sanremese. Chiedo perciò alla caposala del reparto se possono dargli un po' di sollievo con una doccia, visto il locale attrezzato è proprio di fronte alla nostra stanza, sebbene sia ora adibito a magazzino, benché in via provvisoria. Mi rispondono che non è possibile, in quanto non è previsto. Chiedo delucidazioni ad un'operatrice socio-sanitaria, che taglia corto: "Non mi faccia parlare...". Decido allora di sollevare il babbo dal letto, lo trasferisco sulla carrozzina e di lì lo accompagno nella *toilette* dei degenti. In quel modo riesco a lavarlo finalmente con acqua calda corrente. E' indescrivibile la sua gratificazione. Lui che è abituato a lavarsi ogni giorno e che per due mesi non ha più sentito il massaggio dell'acqua sulla pelle, ora vive qualche istante di beatitudine.

A casa

Il 17 gennaio 2011 papà firma per le dimissioni. Nessun aiuto viene garantito dalla direzione sanitaria. Il dottor Pessina non

si vede nemmeno per salutare il babbo. Lo intravedo in corridoio: è visibilmente seccato e finge di non scorgermi. Una cara ragazza napoletana (un'operatrice socio-sanitaria), che ricordo con gratitudine, si offre di darmi una mano per caricare papà sull'auto. Scelgo tale risoluzione sempre considerando la grossa piaga da decubito sul sacrale: un trasporto, supino, in ambulanza sarebbe troppo traumatico.



Partiamo alla volta di Sanremo. In due ore e trenta, nonostante una coda di un chilometro in autostrada, che salto per tempo uscendo al casello precedente e rientrando dopo Albenga, riusciamo a raggiungere la destinazione. Intanto abbiamo concordato con i volontari della Croce rossa il trasferimento al secondo, con la sedia *ad hoc* per questi disagiati trasferimenti. Al mio arrivo alle 17:30 si fanno aspettare circa venti minuti, ma alla buon'ora giungono.

Papà quella sera cena nel suo letto, segue qualche programma in televisione e si addormenta sereno, finalmente è a casa sua, con la famiglia. Ci sembra di aver toccato il cielo con un dito:

pensiamo che l'incubo sia concluso, ma qualcosa di terribile sta per accadere.

Mi chiedo spesso se quanto è accaduto da ottobre 2010 sino alla dipartita di papà sia dovuto ad errori di valutazione, scelte inopportune, oppure solo a sfortuna o - chiamiamolo così - destino avverso. Avremmo dovuto evitare il primo ricovero a Sanremo? Avremmo dovuto evitare di trasferirlo a Rozzano? Avremmo dovuto evitare di farlo operare? E così via...

Se ci fosse offerta una seconda opportunità, se potessimo riavvolgere il nastro della vita ed imboccare altre strade, forse si giungerebbe a risultati analoghi. O forse no. Non è dato sapere, almeno sin quando non passeremo anche noi a miglior vita. Fatto sta che questi pensieri si affollano nella mente e non danno tregua, nemmeno la notte. Se, se...

18 gennaio 2011. E' il compleanno di mio fratello Antonio. Si intende festeggiare il ritorno di papà a casa nel modo migliore. Le intenzioni sono quelle, ma le cose non vanno nel verso che avremmo desiderato. Alle 8:30 di mattina sento gridare mio padre che accusa un fortissimo dolore al piede sinistro. Visto il viaggio del giorno prima in auto penso ad un crampo e comincio a massaggiare l'arto. Non ho nemmeno il tempo di rendermi conto che non si tratta di un innocuo crampo muscolare. Vedo, infatti, che papà comincia a contrarre il viso, a sbattere gli occhi, a serrare la bocca. Nell'attimo in cui comprendo, saltando dall'altro lato del letto, che si tratta di una probabile emorragia cerebrale con attacchi epilettici, il dramma è già compiuto, poiché in quei secondi preziosi papà si morde la lingua, le labbra e si sublussa la mandibola, scheggiando anche due denti incisivi.

Dobbiamo chiamare subito il pronto intervento. I paramedici arrivano dopo pochi minuti, mentre le scariche epilettiche di papà si ripetono ed il sangue schizza da tutte le parti. Subito lo portano via. Lo seguo in ospedale. Le crisi epilettiche si avvicendano per circa 40 minuti, nonostante i sedativi somministratigli per “spegnere” le scariche. In quei minuti ricordo perfettamente che papà è consapevole di ciò che gli sta accadendo. Ad un certo punto gli dico: “Papà, se vuoi andare, vai. Non è il caso che tu resti ancora qui a soffrire”. Il cuore arriva per un attimo a 150 pulsazioni al minuto, poi si stabilizza e papà si risveglia. Una lacrima gli scorre dall’occhio destro. Chiamo l’infermiera, che per quei lunghissimi minuti è rimasta fuori, in una saletta adiacente. La informo che papà è appena uscito dalle crisi epilettiche. Lo portano quindi nella *stroke-unit*, una stanza di tre letti per tutta la provincia di Imperia. Faccio il diavolo a quattro affinché gli sia fornito un materasso antipiaghe e rimango con lui tutto il giorno e tutta la notte. Urlo: “Siete voi che gli avete fatto venire una lesione al coccige!”

Incredibilmente l’emorragia cerebrale, con sede nella zona dell’intervento stereotassico e che ha procurato le crisi epilettiche, non ha all’apparenza causato ulteriori danni neurologici. Gli arti si muovono ancora e papà parla in modo normale. Soffre però di un’amnesia a breve e medio termine, ma questo sintomo è spesso causato dall’epilessia. In realtà non ricorda più neanche del ricovero a Rozzano.



Papà nella Stroke-unit di Sanremo, a seguito dell'emorragia cerebrale

La T.A.C. mostra che l'infiltrazione è di 5 mm. I medici non lo notano, ma l'infiltrazione ad ottobre 2010 era di 12 mm. Ciò sta a significare una riduzione della massa di ben 7 millimetri! Evidentemente le terapie volte a rendere basico il sangue hanno avuto successo. Resta il fatto che papà ora ha un nuovo problema da affrontare: la mandibola sublussata gli impedisce di masticare e gli procura forti dolori, in special modo durante la notte, poiché la mascella serra fortemente i

molari, provocando scricchiolii così forti che si odono dall'altra parte della stanza. Il 22 gennaio è il compleanno di papà... non è un bel genetliaco.

Nonostante tutto, il babbo non si lamenta mai per questo nuovo problema e sopporta stoicamente per settimane. Un po' alla volta, con la ginnastica motoria giusta, riusciamo in seguito a far sì che la mandibola torni al suo posto. I dolori spariscono.



Il bagno della stroke-unit – reparto neurologico di Sanremo

Riesco a far dimettere papà dopo soli due giorni dal ricovero. Lui, per canto suo, mi implora di portarlo a casa. Ricorda di avermelo chiesto in precedenza (a Rozzano), ma non rammenta che l'ho portato a Sanremo solo due giorni prima e così pensa che io l'abbia ingannato, ritrovandosi ancora in ospedale, sempre all'Humanitas, secondo la sua percezione.

Piangendo, mi implora diverse volte: "Portami a casa... portami a casa. Perché mi hai preso in giro? Perché mi hai promesso di portarmi a casa ed invece sono ancora qui?". Bruttissimi momenti... riuscire a fargli comprendere quanto gli è accaduto in quei tre giorni non è facile.

La dottoressa Scolari, al momento delle dimissioni del paziente, mi guarda con aria di falsa contrizione e dichiara perentoria: "Il Glioblastoma è una sentenza... bisogna iniziare la radio e la chemioterapia". Io rispondo di no. E lei incalza: "Allora lei firma che non è disposto a sottoporlo a queste cure?". "Certamente! Se il Glioblastoma è una sentenza, papà morirebbe ugualmente in pochi mesi! Perché farlo soffrire oltremodo?. Oltretutto voi come potete sentenziare, se avete sbagliato diagnosi cinque anni or sono? Non era Parkinson! Allora sì che avremmo avuto la possibilità di curarlo!". Visibilmente contrariata ed imbarazzata, la Scolari mi porge bruscamente il foglio per apporre la firma delle dimissioni, sul quale, a mano, appunta: "Il figlio rifiuta la radio-chemioterapia".

Una volta tornati a casa, iniziamo a pagare per le mancate tempestive terapie all'ospedale Humanitas di Rozzano. L'infezione urinaria e la candidosi cominciano a cagionare i primi seri problemi: febbri altissime, cistite, crisi ipotermiche, debolezza, diarrea, calo della voce...

Papà, nonostante tutto un giorno esclama: "Rosario... tu sei la mia salvezza!".

La mattina stessa del rientro dall'ospedale, in attesa che il servizio di assistenza domiciliare sia intrapreso, sono io ad eseguire la prima medicazione alla piaga da decubito posta sul sacrale. Con sconcerto mi rendo conto che la ferita è

drammaticamente larga e profonda, raggiungendo le dimensioni di una noce, tanto da arrivare all'osso! Con nostro stupore il babbo sopporta in silenzio.

Ci adoperiamo subito con le terapie antibatteriche ed antifungine, ma con scarsi risultati. Il sistema immunitario è particolarmente compromesso e di certo non siamo avvantaggiati dalle oggettive difficoltà di alimentazione, per via delle mandibola sublussata ed a causa di una severa dissenteria cagionata dalle infezioni. Quando, nel mese di febbraio 2011, sembra che siamo riusciti a debellare almeno l'infezione urinaria (papà pare anche essersi ripreso abbastanza, tanto che il medico di famiglia resta piacevolmente sorpreso), dobbiamo cominciare ad affrontare gli effetti devastanti della candidosi, che sta divenendo sistemica e che causa forti scariche di diarrea. In pratica ogni cosa ingerisca papà, non è assorbita dall'organismo e, venendo identificata dal sistema immunitario come "veleno", viene espulsa con le feci.

Nel frattempo ci viene raccomandato di non mettere più papà sulla carrozzina, in quanto la piaga da decubito tende ad allargarsi. Riusciamo così a fargli prendere un po' di luce solare diretta unicamente due volte. Ricordo che papà, sulla soglia della porta-finestra chiude gli occhi e gode di quei momenti con una tristezza infinita. Poi guarda fuori, in strada, si sofferma sul vicino campo della bocciolina laddove un tempo passava i pomeriggi. Chissà quali pensieri gli si affollano nella mente...

E' una lotta contro il tempo e contro il male. Papà inizia ad avere problemi motori: il braccio sinistro si muove di meno ed il braccio destro evidenzia seri problemi di coordinazione. Le gambe divengono via via più deboli ed il tronco, quando

sediamo papà, pende a sinistra, tanto che nella metà del mese di marzo viene sospesa la fisioterapia, essendo stato classificato il paziente come "malato terminale". Papà quel giorno in cui la fisioterapista, Anna, ci informa sottovoce, nel soggiorno, delle nuove disposizioni, intuisce che quella è l'ultima seduta di fisioterapia, perchè è condannato. Socchiude gli occhi e non li riapre più sino al giorno dopo. Lo assale la depressione e ciò contribuisce sicuramente al suo progressivo declino. Una volta il babbo, rivolgendosi alla fisioterapista che lo aiuta nel recupero motorio, esclama: "Anna, tu sei il paradiso!" Per lui ella ha rappresentato una speranza per riprendere a camminare.

Entro breve tempo papà non è più nemmeno in grado di pigiare il pulsante del campanello che gli ho predisposto per chiamare, in caso di necessità, le poche volte nelle quali uno di noi non è con lui. E' un grave segno di progressivo peggioramento del quadro clinico.

Intanto, ogni tre giorni, si ripetono le dolorosissime medicazioni alla lesione da decubito di IV livello sul sacrale, che, un po' alla volta e nonostante tutto, tende a chiudersi. Papà comincia a divenire di nuovo inappetente e di lì a pochi giorni perde la voce, che già prima era divenuta rauca, debole e cantilenante. Davanti a lui, dopo il progressivo peggioramento nella coordinazione motoria, si erige un'altra barriera: quella della comunicazione verbale. Riesce ad esprimersi solo chiudendo le palpebre. Ora è un'anima chiusa in un sarcofago. Una mente lucida prigioniera del suo corpo. Alcune volte riesce a sussurrare solo due parole: "Preferisco morire".

Viaggio verso la luce

Papà viene da noi lavato e cambiato almeno due volte al giorno e, sebbene questa operazione vada compiuta, ogni volta è per noi un tormento, in quanto il solo voltarlo ripetutamente su un fianco gli procura dolori lancinanti alle gambe, al busto, al collo. Nostro padre non si lamenta, ma il suo viso si contorce per il dolore. Poi, quando finalmente, dopo tutto quel calvario, gli rimobbo le coperte e gli sistemo il cuscino di piume d'oca, mi guarda con un sorriso di gratitudine. Povero papà, che tenero! Non dimenticherò mai quello sguardo.

Col passare dei giorni anche il dissetarsi diventa un problema: papà, infatti, non ha più il fiato per aspirare dal bicchiere con la cannuccia. Iniziamo quindi a somministrargli il necessario per idratarlo con una grossa siringa da 20 cc., collegata ad un morbido tubetto in caucciù. Nei giorni seguenti papà mostra pure difficoltà nel deglutire cibi solidi e bevande liquide. Dobbiamo quindi passare alle pappette, ma ben presto anche queste gli rimangono in bocca, senza che egli riesca a deglutirle.

A quel punto chiediamo l'impiego delle soluzioni fisiologiche per via endovenosa (fleboclisi), ma il tentativo delle infermiere fallisce miseramente, in quanto non si trovano vene. Il braccio viene inutilmente devastato dalle tumefazioni. Le infermiere rinunciano. Troviamo un metodo alternativo, non più in uso da tempo: le ipodermoclisi. Resta il problema di trovare un'infermiera disposta a fargliele. Il medico propone l'ospedalizzazione, ma noi, seguendo il desiderio di papà, non accettiamo. Ogni eventuale terapia di alimentazione alternativa viene eseguita solo in ambiente ospedaliero (PEG o alimentazione per via nasale), ma memori del fatto che l'ospedale di Sanremo è a tutti gli effetti la causa principale di questo calvario, non diamo seguito al suggerimento del

medico di famiglia. Papà vuole restare con i suoi familiari e così sarà.

Intanto passano altri giorni, durante i quali somministro al nostro genitore integratori alimentari e prodotti iperproteici, sempre tramite una siringa. Purtroppo, se si esclude l'acquagel, non riesco a trovare cibi per disfagici: il servizio sanitario non li prevede e l'azienda (l'unica reperita su Internet) alla quale ci siamo rivolti, risponde esaurientemente, quando ormai papà è morto da alcuni giorni. Mi industrio per imparare ad eseguire da solo le flebo sottocute (non essendo più nel protocollo medico, le infermiere non sono, infatti, autorizzate ad aiutarmi) ed inizio quasi immediatamente.

L'ipodermoclisi è una metodica di somministrazione di soluzioni contenenti farmaci ed agenti nutrizionali oggi poco usata, consistente nell'introdurre un apposito ago nel sottocute e nel collegare il medesimo con un deflussore, al quale è attaccata una bottiglia contenente la soluzione. Non ha grosse controindicazioni, ma ha lo svantaggio che il liquido deve essere somministrato lentamente ed è altrettanto lento l'assorbimento nell'organismo.



Lo sguardo di papà è attirato da qualcosa...

Papà rimane in stato letargico per tre giorni. Non si riesce a destarlo per oltre settantadue ore. Quando oramai pensiamo ad uno stato pre-comatoso o di coma vero e proprio, la terza mattina, verso le nove, sento un gemito ed il babbo si risveglia, chiedendo da bere.

Che felicità! Papà è come rinato. Sembra stare meglio e pronuncia anche qualche parola. Purtroppo ci rendiamo poi conto che si tratta di un fuoco di paglia, poiché di lì a pochi giorni le condizioni di nostro padre si aggravano ulteriormente. Capita sempre più spesso che i prodotti semidensi somministratigli con la siringa, poco a poco, lentamente e con prudenza, gli vadano comunque storti, procurandogli tosse e sensazione di affogamento. Sta malissimo. Un giorno una parte di questi nutrienti gli esce dal naso. Penso preoccupato che il rischio polmonite *ab ingestis*, a questo punto, sia sin troppo concreto.

22 marzo 2011: la paralisi agli arti è ormai quasi totale e, nonostante le flebo sottocute di glucosio e sodio cloruro stiano proseguendo, l'assorbimento è troppo lento. Si comprende che questo stato di disfagia non ci porta a nulla di buono, se non sarà superato per tempo.

Il 26 marzo papà riprende a dire qualche parola di più e sembra deglutire meglio, quando, di sera, però, verso le 20:30, viene colpito da tre scariche epilettiche, forse collegate, presumo, a piccole emorragie cerebrali. Dopo le crisi di epilessia, mitigate prontamente con 15 gocce di Valium, il braccio e la mano sinistra si sgonfiano e papà riprende a muoverli. Ora gira anche la testa a destra e sinistra. Ipotizziamo quindi che le scariche epilettiche siano da imputarsi ad una diminuzione dell'edema nella scatola cranica per riduzione della massa tumorale. Da qui, evidentemente, una ripresa della motilità del braccio sinistro e del collo. Cerchiamo di valutare in modo ottimistico la situazione, anche se è solo un tentativo aggrapparsi ad una speranza. D'altronde la mancanza di una T.A.C. non potrà mai darci certezze su questo episodio.

Il 26 marzo ricorre il compleanno di mamma... non è un lieto compleanno.

Anche in quei frangenti papà resta lucido, collaborando, al fine di impedire di mordersi la lingua o le labbra e quindi le crisi passano senza conseguenze. Purtroppo è, però, ormai troppo debole. In una quindicina di giorni ha perso gran parte del suo restante peso corporeo. La pancia non c'è più. Al posto di essa si nota un inquietante avvallamento di almeno 12 cm, che lascia così in tutta evidenza la scatola toracica.

Impressionante, sembra di vedere un sopravvissuto di Auschwitz.

Il 29 marzo si verifica un'altra crisi epilettica. Obiettivamente la situazione è fuori da ogni controllo. Il giorno prima papà ha, in modo inaspettato, ripreso a pronunciare qualche parola e ciò può essere un buon segno anche dal punto di vista della disfagia, ma ora non è più in grado di ingerire nulla. Lo stomaco non accetta più niente, mentre le scariche di dissenteria si ripetono con frequenza di due, tre, quattro nelle 24 ore. Quando tento di fargli mangiare qualcosa che sia della densità di uno yogurt, gli resta in bocca. In altri casi serra le labbra. Si rifiuta di mangiare e chiede solo da bere: "Acqua, acqua!".

La candidosi dell'esofago è generalmente associata alla candidosi orale e provoca deglutizione dolorosa (odinofagia), difficoltà di deglutizione (disfagia), bruciore retrosternale, sete inestinguibile.

In alcune circostanze, papà mi chiama per nome con voce decisa, con l'intenzione di dirmi qualcosa di importante: "Rosario...". Mi avvicino alle sue labbra e dalla sua bocca esce solo un soffio, un sussurro ripetuto più volte. E' chiaro che intende comunicarmi qualcosa che per lui è decisivo, ma non riesce, poiché gli manca il fiato. Leggo nei suoi occhi la disperazione, il disorientamento e lo sconforto e non posso agire!

Quantunque abbiamo anche sostituito il secondo materasso anti piaghe con uno ancora più sofisticato e costoso, il corpo

emaciato e la circolazione del sangue difficoltosa, procurano in breve tempo nuove piaghe in ogni punto esposto del suo martoriato corpo tutt'ossa.

Nei giorni precedenti, spesso, egli dirige improvvisamente lo sguardo con i suoi grandi ed espressivi occhi grigi, spalancandoli verso un punto in un angolo in alto, nella stanza da letto. Altre volte quello sguardo mi attraversa all'altezza del busto, mentre sono al suo capezzale, puntando oltre. Ci esorta a comprendere che lo stanno aspettando e che lo aiutano nel trapasso. Papà è, nonostante tutto, sereno ed aspetta la sua ora.



Papà è in agonia

Il 2 aprile 2011 il nostro coraggioso babbo inizia ad accusare crisi respiratorie sempre più difficili da risolvere. A nulla valgono la somministrazione di ossigeno e gli aerosol di

broncodilatatori, perché la situazione peggiora col passare delle ore. Le ultime parole di papà sono, in tempi diversi: "Tonino!" e poi "Rosario bello!", "Amicizia..." ed infine, guardando sua moglie: "Mamma, mamma, mamma!".

La mattina del 3 aprile 2011 papà entra in coma. Tre ore prima della sua morte, verificatasi alle 23:11, si sveglia per un minuto. Ancora ci illudiamo, sperando in una sua inopinata ripresa. Il suo volto, un attimo prima sfigurato dalla sofferenza, si trasforma come se nulla fosse in uno sguardo rasserenato. Apre gli occhi. Il respiro diventa incredibilmente di nuovo normale. Mi chiede da bere... "Acqua, acqua...". Per mezzo della siringa gli do un po' di limonata addensata. Ci guarda con gli occhi spalancati e fa un cenno come per salutarci. Poi tre colpi di tosse sempre più deboli e ripiomba nel coma. In quegli attimi una tortora si appoggia leggiadra sulla ringhiera del terrazzo, per riprendere il volo, non appena papà cade nell'incoscienza.

Alle 23:10 siamo tutti con papà: io, mio fratello Antonio, nostra madre. Ho richiamato tutti, poiché sento che è quasi finita. Mio fratello ed io teniamo la mano destra di papà nella nostra, mentre il pulsometro misura freddamente l'ossigenazione e le pulsazioni. Il braccio non è più contratto come nelle ore precedenti. Un minuto dopo il cuore si ferma. Papà fa tre lunghi sospiri, sempre più deboli, poi apre gli occhi e sorride, levando il capo. "E' andato, il cuore non ha retto", sussurro. "No, toccagli il collo!", mi esorta mamma. Guardo il grafico del battito cardiaco sul pulsometro. No... è morto. E' spirato a casa sua, come gli ho sempre promesso.

Il suo volto sereno è solcato da un leggero sorriso, gli occhi sono socchiusi e guardano estasiati... la luce. Provo a chiuderglieli, ma non ci riesco. Con estrema lucidità nessuno

di noi fa un fiato. Lo laviamo e lo vestiamo, per l'ultima volta.
E' finita.



La dipartita di papà ha rappresentato per me un duro colpo. Ho vissuto al suo fianco per cinque mesi, 24 ore su 24 e la nostra era ormai una simbiosi. Una parte di me non c'è più, ormai. E' andata via con lui.

In talune occasioni i padri divengono figli ed i figli divengono padri.

Mercoledì 20 aprile 2011

Ringraziamenti

A margine di questa triste storia desidero ringraziare le infermiere dell'assistenza domiciliare che, con dedizione, professionalità ed umanità hanno medicato in questi mesi la lesione da decubito di papà. In particolar modo esprimo la mia riconoscenza alla dolce Mimma, che ha sempre considerato il nostro genitore un essere umano degno di rispetto e comprensione. Cosa assai rara, di questi tempi.

Ringrazio anche la fisioterapista Anna che ha regalato a papà, con il suo umorismo, alcuni istanti di spensieratezza e speranza.

Un nuovo studio irlandese offre affascinanti comprensioni degli ultimi istanti di vita

Che cosa accade quando si muore? Un'affascinante nuova comprensione viene offerta da un recente studio messo in risalto da Irish Times intitolato "Catturare il non visibile: esplorando le esperienze in punto di morte nelle cure palliative irlandesi", a cura delle ricercatrici Una MacConville e Regina McQuilla.

I risultati descrivono come “sorprendenti” esperienze in punto di morte o D.B.E. (Deathbed Experiences) siano molto comuni e spesso molto simili, secondo le ricercatrici. L'indagine ha scoperto che, caso dopo caso, la persona in fin di vita ha parlato di “vedere parenti deceduti o figure religiose o di vivere l'esperienza di una radiosa luce bianca nella stanza”. Il 31 per cento di coloro che assistono i malati ha citato un altro fenomeno poco prima della morte: la persona emerge dal coma e parla con familiari e amici.

“In un caso il paziente, in stato di coma, ha aperto gli occhi e sorriso alle sue tre figlie ed alla moglie. Un senso di calma profonda e di pace riempivano la stanza. E' stato speciale essere parte di questa esperienza”, ha detto l'assistente. In un altro caso, il paziente disse di aver visto una luce; morì qualche istante dopo”.

In diversi casi, la persona in fin di vita ha avuto sogni vividi che lo hanno aiutato a risolvere questioni in sospeso nella sua vita.

Altri riferiscono un “profumo di rose improvviso e inspiegabile” o dichiarano di vedere angeli apparire nella loro stanza.

Essere in grado di dare un nome a queste esperienze e parlarne apertamente è la chiave.

Il "Times" segnala che Una MacConville avrebbe piacere di sentire dagli operatori sanitari e dalla gente comune esperienze di questo tipo, dato che la ricerca sta continuando. Inviatela una e-mail a U.macconville@bath.ac.uk.

BIOGRAFIA

Pasquale Marciànò nasce a Scilla (RC), il 22 gennaio 1930. Perde il padre in giovane età e di conseguenza, suo malgrado, diviene il pilastro della numerosa famiglia. In quegli anni è una conquista buscarsi il pane ogni giorno e qualsiasi azione volta al sostentamento della famiglia, costa fatica e duri sacrifici. Nel 1947 firma per entrare nell'Arma dei Carabinieri. Sono anni duri, poiché a quell'epoca i militari dell'Arma non godevano dei privilegi che, oggi, sembrano scontati. Basti pensare che, di servizio in Sicilia, la caserma era sprovvista di docce e per lavarsi, bisognava chiedere l'autorizzazione al Capitano. L'autorizzazione spesso veniva negata senza motivo.



In quel periodo papà subisce due interventi chirurgici, presso ospedali militari: un intervento di peritonite ed una tonsillectomia. In entrambi i casi senza anestesia.

Gli stipendi erano molto bassi ed i trasferimenti improvvisi erano all'ordine del giorno. Papà gira l'Italia. Conosce mia mamma (Rita) nel 1956, mentre presta servizio a Saviano (NA). Si sposa nel 1960. Nel 1961 mettono al mondo il primo figlio.

Successivamente papà viene trasferito a Piedimonte Matese (CE). Ricordo perfettamente allorquando mi portava con lui in caserma, mentre prestava servizio come telegrafista. A quell'epoca le comunicazioni avvenivano per mezzo di apparecchiature atte ad inviare segnali in codice Morse. Aveva uno stile talmente chiaro ed efficace che i colleghi riconoscevano al volo il suo "picchietto" sullo strumento. Per questo era molto apprezzato.

Circa due anni dopo avviene il trasferimento ad Albenga (SV). Nel contempo la famiglia si è allargata a quattro, con la nascita, nel 1963, di mio fratello Antonio.

Sul finire del 1966 un episodio singolare, che è fulgido esempio di come le cose in questo paese siano sempre andate in modo discutibile: accade che il babbo chiede di essere sostituito da un collega per pochi minuti, il tempo strettamente necessario per rimpiazzare il tubo del gas a casa, che si era pericolosamente lesionato. Al suo rientro in caserma è pronto il suo immediato trasferimento a Sanremo.

I miei genitori devono girare per una settimana per reperire un appartamento in affitto. Non che non ve ne siano liberi, ma non si trova nessuno disposto ad affittare ad una famiglia di origini meridionali. L'Arma dei Carabinieri non si occupa del trasferimento, nonostante mia madre, in quel periodo, sia in attesa del terzo figlio, Giancarlo, nato nel gennaio del 1967.

Insomma, per farla breve, dopo trent'anni di sacrifici, soprusi e bocconi amari, nostro padre, esasperato, chiede il congedo. E' il 1978. Ciononostante non smette mai di lavorare come guardia notturna per diversi alberghi della città. Anni dopo trova un impiego nel Principato di Monaco. Si alza

regolarmente ogni mattina e per 14 anni alle 4.30 e rientra verso le 19:00.

Nel 1997, per sopraggiunti limiti di età, viene mandato in pensione, anche se lui non vorrebbe. Si trova allora un terreno e coltiva la sua vecchia passione, l'orto. Con orgoglio porta a casa ogni genere di ortaggi: pomodori grossi come meloni, lattuga, fave, zucchine, patate... Nel 2007 rinuncia a questo faticoso svago, poiché, a causa delle attività di aerosol clandestine (scie chimiche), "Non cresce più niente come prima", dice.

Papà ed io abbiamo spesso avuto degli screzi, ma questo è comune nei caratteri che si assomigliano. E' fuor di dubbio comunque che il nostro rapporto è sempre stato caratterizzato da una complicità senza pari. E' lui che, un sabato del maggio 2005, ci fa notare i cieli sfregiati da decine di scie persistenti sul quartiere. E' lui che ci sprona ad adoperarci per contrastare questo scempio.

INDICE

<i>Nota introduttiva</i>	<i>Pag. 3</i>
<i>Ho cercato di salvarvi</i>	<i>Pag. 4</i>
<i>L'ultimo sole d'autunno</i>	<i>Pag. 5</i>
<i>Medici con licenza di uccidere</i>	<i>Pag. 9</i>
<i>Il gulag di Bordighera</i>	<i>Pag. 18</i>
<i>La disumanità dell'Humanitas</i>	<i>Pag. 25</i>
<i>Il bicarbonato al posto dei chemioterapici</i>	<i>Pag. 28</i>
<i>L'intervento stereotassico</i>	<i>Pag. 31</i>
<i>A casa</i>	<i>Pag. 39</i>
<i>Viaggio verso la luce</i>	<i>Pag. 47</i>
<i>Un nuovo studio irlandese.....</i>	<i>Pag. 56</i>
<i>Biografia</i>	<i>Pag. 58</i>